

Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

> Retouradres Postbus 20350 2500 EJ Den Haag

De Voorzitter van de Tweede Kamer
der Staten-Generaal
Postbus 20018
2500 EA DEN HAAG

Bezoekadres

Parnassusplein 5
2511 VX Den Haag
www.rijksoverheid.nl

Kenmerk

1108482-162013-GMT

Bijlage(n)

-

Uw brief

-

Datum 31 maart 2017
Betreft Toezegging Huntington

*Correspondentie uitsluitend
richten aan het retouradres
met vermelding van de
datum en het kenmerk van
deze brief.*

Geachte voorzitter,

Tijdens de begrotingsbehandelingen in november 2016 is de aandacht gevestigd op de ziekte van Huntington. Een verschrikkelijke ziekte, waar nog geen geneesmiddel voor bestaat. Daarom vroeg uw Kamer of VWS 4 miljoen euro beschikbaar kan stellen om onderzoek te financieren naar de ontwikkeling van een nieuw geneesmiddel. De minister van VWS heeft geantwoord dat buiten de onafhankelijke ZonMw- en NWO-programma's er geen innovatiefonds beschikbaar is om dergelijk pre-klinisch onderzoek of het benodigde vervolgonderzoek te financieren.

De minister van VWS heeft toegezegd om de onderzoekers te assisteren bij het vinden van de juiste fondsen en uw Kamer een terugkoppeling te geven over de gesprekken die wij hebben gehad met deskundigen over fundamenteel (vervolg)onderzoek met betrekking tot Huntington. Ook heeft de minister toegezegd om de Kamer te informeren over de problemen met de zorg en over de maatschappelijke problemen die patiënten met Huntington, hun naasten en dragers van deze erfelijke aandoening ervaren. In deze brief ga ik in op beide toezeggingen.

Het Campagneteam Huntington en onderzoek

Huntington is een zeldzame ziekte (in Nederland zijn er naar schatting 1.500-1.700 mensen met Huntington gediagnosticeerd) waar momenteel geen geneesmiddel voor bestaat. De geneesmiddelen die worden voorgeschreven aan patiënten zijn voornamelijk gericht op het verminderen van psychische problematiek zoals depressieve klachten. Enkele potentiële therapieën zullen op korte termijn getest worden in klinische studies met mensen. Indien de uitkomsten positief zijn, zijn er normaliter nog meerdere jaren nodig voordat een medicijn op de markt zal komen.

Het probleem dat de onderzoekers van Huntington ervaren, is dat de belangrijkste financieringsbronnen voor nieuw onderzoek gestopt zijn. Bij de andere bestaande onderzoeksprogramma's zoals bij NWO, ZonMw, en de Europese Commissie, is de concurrentie zodanig hoog dat de slagingskans zeer laag is. Daarom zetten de vrijwilligers van het Campagneteam Huntington zich in om onderzoeksmiddelen te werven. In 2016 is al ruim 1 miljoen euro opgehaald en geïnvesteerd in onderzoek. Ik ben zeer onder de indruk van dit initiatief en het resultaat.

Uit gesprekken met de adviseurs van de topsector Life Sciences & Health (LSH) en het Rijksdienst voor Ondernemend Nederland (RVO), zijn de volgende aanknopingspunten gekomen waarmee de onderzoekers en het Campagneteam aan de slag zullen gaan:

Kenmerk
1108482-162013-GMT

- Het Campagneteam kan gebruikmaken van de PPS-toeslagregeling die de topsector beschikbaar stelt. De middelen die het Campagneteam direct investeert in onderzoeksprojecten, genereert de PPS-toeslag die in het volgende kalenderjaar uitgekeerd kan worden aan vervolgonderzoek waar een bedrijf bij betrokken is. Deze toeslag is afhankelijk van de andere aanvragen aangezien er een jaarlijks maximum budget is, en varieert van 10-20%.
- Via de topsector LSH en het RVO kunnen de onderzoekers en het Campagneteam ook een aanvraag voor PPS-projecttoeslag indienen. Hierdoor kunnen ze direct 25% van de investering van het Campagneteam krijgen voor het specifieke project, waarbij een mkb betrokken moet zijn. Deze mogelijkheid is afhankelijk van de hoeveelheid private investering, omvang en aard van het project (fundamenteel of experimenteel).
- Het Eurostars-programma dat door het ministerie van EZ en de Europese Commissie wordt gefinancierd. Voor dit programma is internationale samenwerking met het mkb nodig. Aangezien de onderzoekers en het Campagneteam goede contacten hebben met Belgische partijen, gaan ze verkennen of een Eurostars-project ingediend kan worden met een Belgische partner.
- Het Interreg-programma is ook gericht op samenwerkingsprojecten tussen Nederland en België. Dit programma heeft in 2018 weer een open ronde, waarop de onderzoekers zich al op kunnen voorbereiden met Belgische partners. Voor het Eurostars- en Interreg-programma zullen de RVO adviseurs waar gewenst nadere informatie en advies geven aan de onderzoekers.

Zorg

De zorg voor Huntingtonpatiënten in Nederland is geconcentreerd in gespecialiseerde centra, waar doorgaans ook cliënten met andere aandoeningen zoals dementie verblijven. Het enige zorgcomplex waar alleen Huntingtoncliënten wonen, is de Kloosterhoeve in Brabant, met ruim 50 bewoners. Tijdens een bezoek aan de Kloosterhoeve is meer inzicht gekregen in de (maatschappelijke) problemen van de patiënten.

Het eerste dat opvalt is de impact van psychische symptomen. Deze spelen zowel in de eerste fase van de ziekte als daarna een grote rol en worden vaak onderschat. De motorische symptomen, die gekenmerkt worden door onwillekeurige bewegingen, zijn het meest zichtbaar en treden later op dan de psychische symptomen. In de beginfasen van de ziekte hebben de patiënten vooral last van depressie, burn-outklachten, moeite met plannen en organiseren (waardoor het al snel slechter gaat op het werk), karakterveranderingen, dwangneurosen, agressie, en psychoses. Door onbekendheid met deze zeldzame ziekte en het brede spectrum van mogelijke klachten wordt de ziekte door (huis)artsen niet altijd vroegtijdig onderkend. Deze symptomen leiden ook tot veel sociale en maatschappelijke problemen zoals ontslag en zware belasting voor het gezin en de zorgverleners. De partner neemt vaak de mantelzorg op zich voor een patiënt die thuis woont, en de zorg voor de kinderen, het inkomen, en het

huishouden. Iemand met Huntington heeft veelal geen inzicht in het eigen ziektebeeld. Daarom is het voor de Huntingtonpatiënten ook niet goed te begrijpen wat hun ziekte betekent voor hun naasten, zowel qua mantelzorg als ook emotionele belasting. Hierdoor komt het vaak voor dat de patiënten in de thuissituatie professionele zorg weigeren.

Kenmerk
1108482-162013-GMT

Doordat Huntington een zeldzame ziekte is met ongeveer 1.500-1.700 patiënten in Nederland, is er over het algemeen weinig bekendheid met de ziekte en de symptomen. Opvallend is dat ook binnen families waar Huntington voorkomt en vaak meerdere familieleden de ziekte ontwikkelen, er weinig met elkaar over wordt gesproken. Het Campagneteam Huntington spreekt dan ook van een 'doodgezwegen ziekte'. Verreweg de meeste familieleden en mogelijke dragers van het ziekteveroorzakende gen willen niet testen of ze al of niet drager zijn. Enerzijds omdat er toch geen genezing mogelijk is, anderzijds omdat er veel onzekerheid is over wat het betekent voor iemands leven als blijkt dat het gen aanwezig is. Het is namelijk niet te voorspellen op welke leeftijd de ziekte begint en hoe het verloop zal zijn. Deze onzekerheden spelen ook een rol bij eventuele kinderwens, en, als er al kinderen zijn, of de ziekte is doorgegeven. Bovendien zijn er praktische overwegingen om je niet te laten testen. Zo kan een positieve test gevolgen hebben voor het afsluiten van hypotheek en verzekeringen.

Ten slotte wil ik de bevologenheid en inzet van de zorgverleners noemen. Door hun jarenlange ervaring en specialisatie hoeven de patiënten met Huntington en hun families niet telkens uit te leggen waar ze tegenaan lopen. Het is ook mooi om te zien dat het netwerk van Huntingtonzorg en -onderzoek in Nederland nauw met elkaar verbonden is via de Vereniging van Huntington en het Campagneteam. Ik zal het Campageteam en de onderzoekers blijven assisteren bij het vinden van de juiste fondsen.

Hoogachtend,

de staatssecretaris van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport,

drs. M.J. van Rijn